

viva,

PRILOGA SKRB ZASE

zdravljenje do cilja

REVMATOIDNI ARTRITIS



ZGODNEJŠE ODKRIVANJE – VIŠJA KAKOVOST ŽIVLJENJA



Asist. dr. Iztok Holc: "Pri večini se bolezen razvija počasi, z bolj ali manj značilnimi znaki."

Revma me daje, se glasi pogost stavek, ki ga lahko slišimo zlasti iz ust nekoliko starejših ljudi. Z njim želijo povedati, da jih trga in boli v sklepih. Še pogosteje slišimo, da je revma posledica prehlada v mladosti ter slabih bivanjskih in siceršnjih življenjskih razmer. Pa je res tako?

Na to vprašanje je težko podati enoznačen odgovor. Toda dejstvo je, da so revmatične bolezni avtoimunske. Pravi vzrok zanje še ni povsem znan, kar je tudi poglavitni razlog, da je ta sklop bolezni še vedno na seznamu kroničnih in torej neozdravljivih, pove **asist. dr. Iztok Holc, spec. interne medicine, predstojnik Oddelka za revmatologijo iz UKC Maribor.**

Med najpogostejše oblike revmatičnih bolezni (podrobno razdelitev si oglejte v posebnem okvirčku) spada revmatoidni artritis, kronična vnetna bolezen, ki lahko prizadene tako rekoč vse organe v telesu, čeprav so navadno najbolj prizadeti sklepi. "Nezdravljena bolezen lahko trajno okvari bolnikovo zdravje, zelo poslabša kakovost njegovega življenja in celo povzroči prezgodnjo smrt. Prav zato mora bolnik za čim boljše obvladovanje bolezni zdravila jemati redno in v predpisanih odmerkih," razlaga dr. Holc.

Začne se počasi ...

Bolezen se začne bodisi počasi bodisi nenadoma,



Koncept zdravljenja do cilja ali T2T temelji na sodelovanju zdravnika in bolnika, ki skupaj določita cilje, s pomočjo katerih lahko TUDI bolnik vidi, kako zdravljenje napreduje. Končno imajo tudi bolniki z revmatoidnim artritiskom parametre, s pomočjo katerih vidijo napredek (sladkorni bolniki in bolniki z neurejenim krvnim tlakom, denimo, natančno vedo, h katerim številkam in vrednostim stremijo)!

z akutnim zagonom, vsekakor pa se bolnik slabše počuti in ima rahlo povišano telesno temperaturo. Zelo značilen znak je tudi jutranja okorelost, ki z razgibavanjem izzveni. Pozneje se tem znakom pridruži otekanje sklepov, ki so praviloma bolj otečeni zjutraj. Najpogosteje so prizadeti sklepi (zlasti sklepi zapestja in rok ter začetni členki prstov, čeprav se obolenje utegne pokazati tudi na katerem koli drugem sklepu), prizadeti sklep pa ima okrnjeno funkcijo. Prizadeti so lahko tudi drugi organi, pojasni dr. Holc.

Pot do diagnoze praviloma lažja

Sogovornik pojasnjuje, da se zelo redko zgodi, da ljudje pridejo k zdravniku z razvito klinično sliko. "Malo je tistih, ki pridejo k nam in imajo že od prvega trenutka akutni zagon bolezni. Pri večini se bolezen razvija počasi, z bolj ali manj značilnimi znaki. Tak bolnik najprej obišče izbranega zdravnika, diagnoza pa temelji na bolnikovi pripovedi (anamneza), klinični sliki in laboratorijskih preiskavah. Naročimo krvne preiskave

in določimo tako imenovani revmatoidni faktor, v zadnjem času pa tudi anti CCP protitelo, ki je zelo značilno prav za revmatoidni artritis. V zadnjih dveh letih smo oblikovali nova merila, po katerih razvrščamo bolnike v skupino bolnikov z revmatoidnim artritiskom. Pri tem točkujemo različne parametre: število prizadetih sklepov, vrsto prizadetih sklepov (majhen/velik sklep), prisotnost revmatoidnega faktorja in anti CCP ter povišane vnetne parametre. Pomembno je tudi, kako dolgo že trajajo simptomi. Za postavitve diagnoze revmatoidnega artritisa je potrebnih šest točk. Ta merila, po katerih delamo šele zadnjih nekaj let, nam omogočijo, da diagnozo postavimo veliko bolj zgodaj kot nekoč. Včasih smo si pomagali z rentgenom, iskali smo revmatoidne vozličke in druge pozne spremembe, zaradi česar je bilo tudi zdravljenje v marsikaterem primeru manj uspešno, kot je danes."

ZDRAVLJENJE:

1. **Sodobno zdravljenje revmatoidnega artritisa** je prilagojeno vsakemu bolniku posebej. Poteka po smernicah, ki se imenujejo zdravljenje do cilja, te pa predvidevajo, da je treba vedno upoštevati posameznikovo specifično stanje in položaj: starost, življenjski slog, stopnjo prizadetosti zaradi bolezni, trajanje bolezni, spol, želje po potomstvu.
2. Pred zdravljenjem **zdravnik oceni aktivnost bolezni**, kar naredi ob pomoči indeksa aktivnosti bolezni (vprašalnik DAS 28, s katerim ocenjujejo 28 sklepov: male sklepe na rokah, komolce, ramena in kolena, členke nog pa zajemajo drugi indeksi. Obstajajo štiri stopnje bolezni: remisija, manjša, zmerna ali huda aktivnost bolezni. Ocenjujejo tudi otekanje sklepov in bolečino v njih, upoštevajo vrednost sedimentacije ali CRP, pomembna pa je tudi bolnikova lastna ocena aktivnosti bolezni, kar naredi ob pomoči vizualne analogne lestvice (VAS). Če se zelo dobro počuti, poda oceno 0, če so simptomi nevzdržni, pa oceno 10.
3. Za zdravljenje so na voljo **zdravila iz različnih skupin**:
 - NSAR (nesteroidni antirevmatiki),
 - glukokortikoidi,
 - imunomodulatorji: metotreksat, leflunomid, sulfasalazin ...
 - biološka zdravila.
4. **Zlati standard** oziroma prvi izbor zdravljenja je praviloma metotreksat iz skupine imunomodulatorjev. To so zdravila, ki jih zdravniki predpisujejo za lajšanje bolečine in osnovnega vnetja. Če ima bolnik težave s prebavili, dobi še zdravila za njihovo zaščito, saj sicer utegne priti do težav z ulkusi in s krvavitvami. Nekateri potrebujejo tudi zaščito za osteoporozo.

Ste vedeli, da ...

- ... revmatoidni artritis prizadene 1 odstotek prebivalstva?
- ... ženske zbolevalo od tri- do štirikrat pogosteje kot moški?
- ... se bolezen v nosečnosti umiri?

BIOLOŠKA ZDRAVILA

To so zdravila, ki so v zadnjih petnajstih letih pomembno spremenila zdravljenje in celotno obravnavo revmatoidnih bolezni, tudi revmatoidnega artritisa. Spremenila se je tako klasifikacija bolezni kot tudi diagnostika – in seveda celoten pristop k zdravljenju in spremljanju bolnika. Na voljo so različna biološka zdravila, z njimi pa začnejo zdraviti bolnike:

- pri katerih s klasičnimi zdravili (imunomodulatorji, kortikosteroidi) ne dosežejo remisije (popolna umiritev) bolezni,
- pri katerih je ob uporabi imunomodulatorjev prišlo do neželenih učinkov.

Pri bolnikih, ki so predvideni za zdravljenje z biološkimi zdravili, morajo izključiti druge bolezni, predvsem tuberkulozo, srčno popuščanje, rakave bolezni, hepatitis in sistemski lupus eritematosus.

Pred uvedbo bioloških zdravil je treba pretehtati koristi in morebitno škodo zaradi možnih neželenih učinkov. Bolniki prejmejo zelo podrobna navodila, kako naj ravnajo med zdravljenjem s to skupino zdravil. Pomembno je, da se nemudoma odzovejo na vsako

morebitno težavo. Z ustreznimi izbranimi zdravili se zelo izboljša tudi bolnikova kakovost življenja.

Redno spremljanje bolnikov

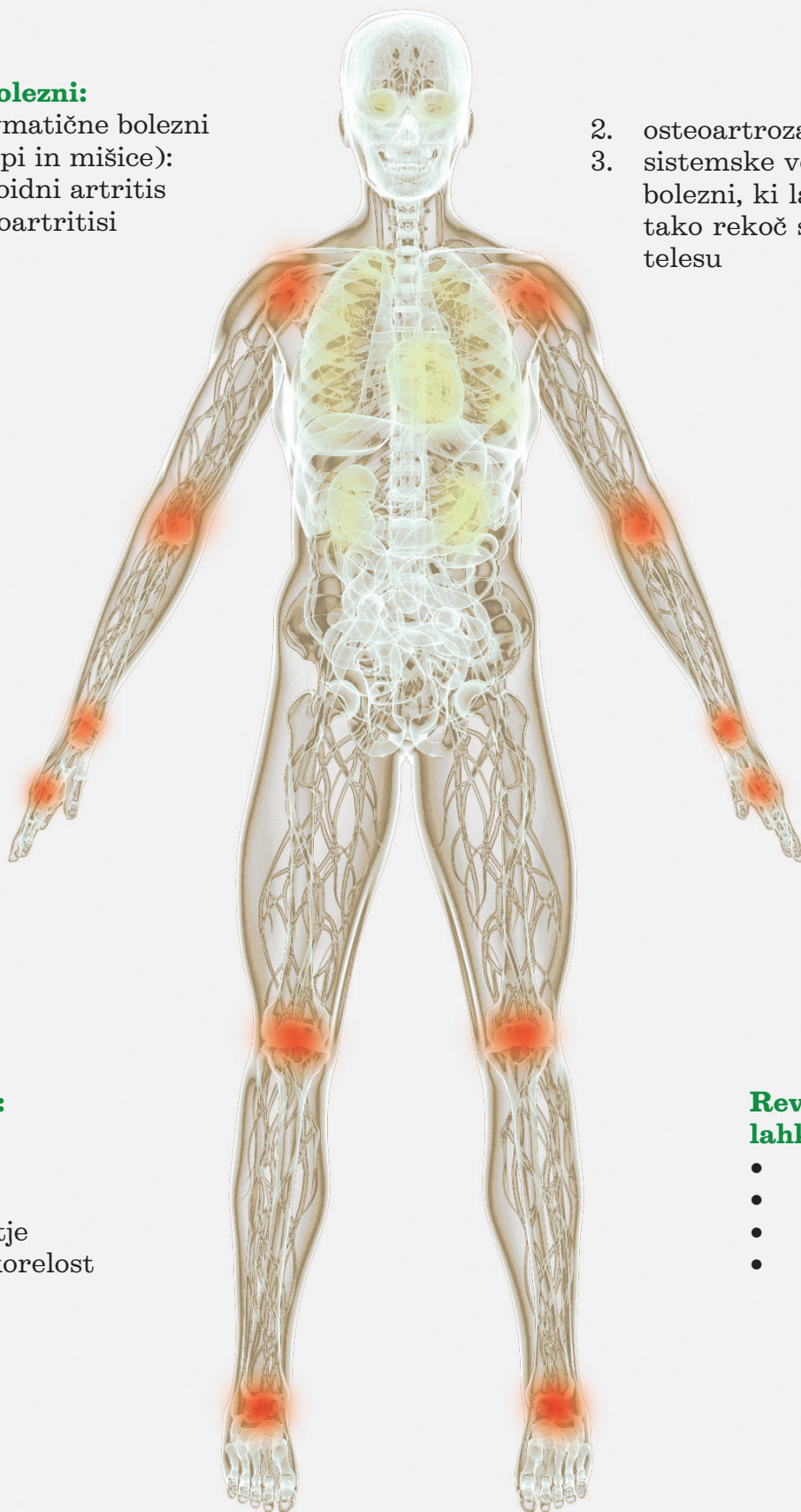
Kot pove dr. Holc, zdravljenje ocenjujejo sproti. "V primeru neželenih učinkov zdravljenje prekinemo ali prilagodimo odmerke. Po dveh mesecih prvič ocenimo aktivnost bolezni. Bolnika na začetku spremljamo pogosteje, nato pa, če je zdravljenje uspešno, nekoliko redkeje. Če je zdravljenje neuspešno oziroma ne daje pričakovanih rezultatov, ga moramo ustrezno prilagoditi. Navadno zvišujemo odmerke metotreksata ali pa hitro uvedemo dodatno zdravilo iz skupine imunomodulatorjev. Neredko moramo poseči tudi po glukokortikoidih. To so zdravila, ki zelo dobro in hitro učinkujejo, vendar imajo številne neželenne učinke. Uporabljamo jih karseda kratek čas in v karseda majhnih odmerkih. Glukokortikoidi so skorajda nenadomestljivi pri težjih zagonih bolezni, saj imunomodulatorji potrebujejo več tednov, preden se začne kazati njihov učinek."

REVMATOIDNI ARTRITIS: KRONIČNA VNETNA BOLEZEN, KI NAVADNO NAJBOLJ PRIZADENE SKLEPE.

Revmatične bolezni:

1. Vnetne revmatične bolezni (kosti, sklepi in mišice):
 - a) revmatoidni artritis
 - b) spondiloartritis

2. osteoartroza
3. sistemske vezivotkivne bolezni, ki lahko prizadenejo tako rekoč sleherni organ v telesu



Znaki bolezni:

- bolečina
- oteklina
- utrujenost
- slabo počutje
- jutranja okorelost

Revmatoidni artritis lahko prizadene tudi:

- oči
- ledvice
- srce
- pljuča

zdravljenje do cilja

NOVA PARADIGMA

Pri zdravljenju vsake bolezni, zlasti pa kronične, je zelo pomembno, da so cilji zdravljenja jasno določeni. "Z določanjem cilja zdravljenja pomembno izboljšamo preživetje in/ali kakovost življenja številnih bolnikov," je zelo jasen **prof. dr. Matija Tomšič, predstojnik KO za revmatologijo UKC Ljubljana**. Pomembno pa je, da je vsak cilj uresničljiv, merljiv, dobro razumljiv in seveda postavljen na podlagi izsledkov, podprtih z dokazi. Če je cilj jasno opredeljen, bolnika s tem tudi bolj pritegne k aktivnem sodelovanju pri zdravljenju. Le motiviran in dobro poučen bolnik bo tudi sodeloval, zato je motiviranost in informiranost v resnici prava in po besedah sogovornika "zmagovita kombinacija, ki dolgoročno zmanjšuje posledice kroničnih bolezni."



prof. dr. Matija Tomšič: "Cilji zdravljenja naj bodo jasno določeni."

No, v revmatologiji sicer veljajo zelo podobni principi, a sogovornik uvodni optimizem malce zasenči z realnim dopolnilnim stavkom, da vse ni tako zelo enostavno. "Šele v zadnjem desetletju so se začeli kopičiti dokazi, da je smiselno redno meriti aktivnost revmatoidnega artritisa. Izkazalo se je tudi, da je učinek zdravljenja pomembno boljši, če aktivnost bolezni redno merimo in ji ustrezno prilagajamo tudi zdravljenje. Žal pa meritev aktivnosti revmatoidnega artritisa ni tako premočrtna in enostavna kot denimo meritev krvnega tlaka ali krvnega sladkorja, je pa mogoča

in ponovljiva. Merimo jo tako, da pregledamo 28 sklepov, upoštevamo bolnikovo oceno aktivnosti bolezni od 0 do 10 in vrednost sedimentacije eritrocitov ali reaktivnega proteina C. V Sloveniji se za izračun aktivnosti bolezni najpogosteje uporablja DAS 28 s sedimentacijo eritrocitov. Bolezen je povsem umirjena oziroma rečemo, da je v remisiji, če je DAS 28 manj kot 2,6. DAS 28 med 2,6 in 3,2 izraža nizko aktivno bolezen. Srednje aktivna bolezen ima vrednosti med 3,3 do 5,1 in visoko aktivna, če je DAS 28 višji od 5,1."

Ko smo spoznali, kako meriti in številčno izraziti aktivnost revmatoidnega artritisa, dalje razlaga sogovornik, se lahko posvetimo cilju zdravljenja – to je doseganju remisije, kar pomeni, da želimo doseči DAS 28 manj kot 2,6. "Če to ni dosegljivo, kar se dogaja predvsem pri bolnikih z dolgotrajno boleznijo, si za cilj postavimo DAS 28 manj kot 3,3," pove dr. Tomšič.

Na začetku veliko večja intenzivnost

Na področju zdravljenja revmatoidnega artritisa se je v zadnjih letih še ena stvar zelo spremenila. Kot pravi dr. Tomšič, je namreč začetek zdravljenja veliko intenzivnejši, kot je bil doslej, zato so v začetem obdobju nujne pogostejše kontrole pri revmatologu. Ko je cilj zdravljenja dosežen, se pogostost kontrol zmanjša. "Sodobno zdravljenje temelji na stalnem spremljanju aktivnosti bolezni (v Sloveniji običajno z DAS28)

in seveda ustrezno prilagajanje zdravljenja. A s stanjem na tem področju v Sloveniji še ne moremo biti zadovoljni oziroma imamo še kar nekaj možnosti za izboljšave."

Ob tem sogovornik izpostavi predvsem tri najpogostejše težave, na katere naletijo:

- Bolnikov, ki imajo povsem umirjeno ali nizko aktivno bolezen, ne kontrolirajo na 6 mesecev. Zgodi se tudi, da bolnikov s srednje ali visoko aktivno boleznijo ne kontrolirajo vsak mesec. V Sloveniji namreč močno primanjkuje revmatologov.
- Ob rednem pregledu vsi revmatologi še vedno ne ocenijo aktivnosti bolezni pri vseh bolnikih. Zato dr. Tomšič vsem bolnikom z revmatoidnim artritissom predlaga, da po koncu pregleda svojega revmatologa povprašajo, kakšna je aktivnost njihove bolezni. "Vprašanje je tako na mestu, kot je na mestu vprašanje bolnika s povišanim krvnim tlakom, ki ga zanimajo vrednosti meritve, ki sta jo na pregledu opravila sestra ali zdravnik."
- Nekatere bolnike z novonastalim revmatoidnim artritissom, ki se jim je ob intenzivnem zdravljenju bolezen vidno izboljšala, ni pa še povsem umirjena (v remisiji), je težko prepričati o spremembi odmerjanja predpisanih zdravil ali o njihovi zamenjavi.

Priporočila za ciljno usmerjeno zdravljenje revmatoidnega artritisa

Publikacijo je strokovno pregledal in uredil: **prof.dr. Matija Tomšič, dr.med.**, KO za revmatologijo, UKC Ljubljana



- A** O načinu zdravljenja revmatoidnega artritisa se morata skupaj dogovoriti bolnik in revmatolog.
- B** Najpomembnejši cilj zdravljenja je doseganje največje dolgoročne od **zdravja odvisne kakovosti življenja**.
- To je mogoče doseči z:**
- obvladovanjem bolezenskih simptomov, npr. bolečin, vnetja, okorelosti in utrujenosti
 - ter s preprečevanjem poškodb sklepov in kosti, z obnovitvijo bolnikovih funkcijskih sposobnosti in sodelovanja v vsakodnevnih dejavnostih.
- C** Najpomembnejši način za doseganje teh ciljev je zaustavitev sklepnega vnetja.
- D** Pri revmatoidnem artritisu dosega najboljše rezultate jasno usmerjeno ciljno zdravljenje. Omogoča ga merjenje aktivnosti bolezni in prilagajanje terapije, kadar cilj še ni dosežen.

- 1** Glavni cilj zdravljenja revmatoidnega artritisa je *klinična remisija*.
- 2** Klinična remisija je stanje brez *pomembnih znakov* in *simptomov* bolezni, ki jih povzročata vnetje.
- 3** **Remisije** bolezni kot cilj zdravljenja pri nekaterih bolnikih, zlasti z dolgotrajno boleznijo, ni mogoče doseči. Takrat je namesto nje sprejemljiva alternativa **nizka aktivnost bolezni**.
- 4** Dokler ni dosežen želeni cilj, je treba zdravljenje z zdravili prilagajati vsaj na 3 mesece.
- 5** Aktivnost bolezni je treba redno meriti in dokumentirati, pri bolnikih z **visoko** ali **zmerno aktivnostjo bolezni** pa vsak mesec. Bolnike z dolgotrajno majhno aktivnostjo bolezni ali če je le-ta v remisiji preverjamo redkeje (npr. na 3 do 6 mesecev).
- 6** V redni klinični praksi uporabljamo pri odločanju o zdravljenju sestavljene kazalce aktivnosti bolezni, ki vključujejo tudi pregled sklepov.
- 7** Odločitve o zdravljenju morajo v klinični praksi poleg aktivnosti bolezni upoštevati tudi okvaro sklepov in omejitve pri vsakodnevnih opravilih.
- 8** Želeni cilj zdravljenja je treba ohraniti med nadaljnjim potekom bolezni.
- 9** Na izbiro ustreznih kazalcev aktivnosti bolezni in cilja zdravljenja lahko vplivajo še druge posameznikove okoliščine: prisotnost drugih bolezni, z *bolnikom povezani dejavniki* ali z zdravilom povezana varnostna tveganja.
- 10** Bolnika je treba ustrezno seznaniti s ciljem zdravljenja in s *strategijo*, načrtovano za doseganje zastavljenega cilja pod revmatologovim nadzorom.

SAMO Z ZNANJEM DO PRAVEGA CILJA

Ljudje, ki zbolijo za revmatoidnim artritisom, so pogosto prestrašeni, zaskrbljeni, neredko se znajdejo tudi v socialni stiski. Zaradi bolezni je njihovo življenje zelo spremenjeno, njegova kakovost pa okrnjena. S sodobnimi pristopi in metodami zdravljenja je mogoče obvladati simptome, ustaviti bolezen in poškodbe sklepov, pri čemer je ključna poučenost o bolezni, pa tudi bolnikovo sodelovanje, razlaga prim. Vlasta Petric, specialistka internistka revmatologinja, iz Splošne bolnišnice Murska Sobota.

Da bi izboljšala poučenost o bolezni, je skupaj z diplomirano medicinsko sestro iz svoje ekipe zasnovala delavnice za bolnike, na katerih vse na novo oboje seznanjata z vsem, kar morajo vedeti o svoji bolezni. S tem ni dosegla le pomembnih izboljšanj v rezultatih zdravljenja, temveč tudi v kakovosti življenja svojih bolnikov.

Kako poteka izobraževanje?

O bolezni in možnostih zdravljenja bolnika praviloma seznanj revmatolog že na prvem in nato še na kontrolnih pregledih, zlasti če se

zdravljenje spreminja. "Obseg teh informacij je odvisen od zdravnika in bolnika, navadno pa tudi od skopo odmerjenega časa, zato praviloma ni zadosten. Bolniki si včasih ne upajo zastaviti dodatnih vprašanj, informacije, ki jih najdejo v medijih ali na spletu, pa si pogosto nasprotujejo, nemalokrat jih tudi napačno razumejo in interpretirajo ... Zaradi nezadostne poučenosti in seznanjenosti z boleznijo se je neredko dogajalo, da so zdravljenje opuščali, zlasti po prvem izboljšanju. Poleg tega ob zapletih, tudi resnih, niso znali ustrezno in pravočasno ukrepati. Vse to je slabšalo njihovo stanje, nam pa oteževalo delo. To je

bil eden od ključnih razlogov, zakaj smo se odločili, da vse bolnike, ki se zdravijo pri nas, začnemo temeljiteje seznanjati z najpomembnejšimi dejstvi o njihovi bolezni."

Tako so konec leta 2011 uvedli delavnice, na katerih so o bolezni najprej poučevali bolnike, ki so se začeli zdraviti z biološkimi zdravili, od letošnjega leta pa so delavnice namenjene tudi vsem na novo zbolelim ljudem. Na delavnice povabijo tudi svoje, razlaga dr. Petric. Dodaja, da delavnice prirejajo v tri- do štirimesečnih ciklih, načrtujejo pa tudi vključitev fizioterapevta.





Prim. Vlasta Petric: "Pozitivne plati temeljite edukacije bolnikov so:

- bolniki se seznanijo s celotno revmatološko ekipo (revmatolog, v revmatologijo usmerjena diplomirana medicinska sestra),
- vzpostavitev pristnejše komunikacije in zaupanja,
- zaradi dobrega poznavanja bolezni in zdravil redkeje pride do opustitve ali neustreznega zdravljenja,
- zdravljenje je uspešnejše,
- dobro poučeni bolniki z umirjeno boleznijo potrebujejo manj kontrol v revmatološki ambulanti,
- izčrpne informacije dosežejo, da se bolniki lažje naučijo živeti z boleznijo in se hitreje vključijo v dejavno življenje,
- pri nobenem od 40 bolnikov, zdravljenih z biološkimi zdravili, ki so opravili edukacijo, ni prišlo do zapletov zaradi neustrezne uporabe zdravila ali neprepoznanih neželenih učinkov,
- dosedanja udeležba in dejavno sodelovanje bolnikov na delavnicah pričata, da bolniki želijo biti dobro poučeni o svoji bolezni."

KAJ SE BOLNIKI NAUČIJO?

Revmatolog poskrbi, da bolniki:

- spoznajo vnetne revmatske bolezni,
- poznajo poglavitna bolezenska dogajanja in posledice, značilnosti klinične slike in tveganja, povezana z boleznijo,
- poznajo načela zdravljenja,
- vedo vse o spremljanju svoje bolezni,
- izvejo, kakšne so možnosti zdravljenja artritisa, in spoznajo skupine zdravil,
- prejmejo opozorila o neželenih učinkih zdravil,
- zvedo, kako ravnati v primeru okužb, predvidenih operativnih posegov, preventivnih cepljenj, načrtovanja nosečnosti ...
- že pred uvedbo bioloških zdravil poznajo neželene učinke in tveganja tovrstnega zdravljenja.

V revmatologijo usmerjena diplomirana medicinska sestra bolnike:

- pouči o pomenu in načinu pravilnega izpolnjevanja vprašalnikov, ki so rabi za merjenje aktivnosti bolezni,
- pred začetkom zdravljenja z biološkimi zdravili natančno seznanjeni s tehniko apliciranja zdravila,
- seznanjeni s načeli zdrave prehrane, svetuje opustitev kajenja in drugih razvad ter razloži pomen rednega gibanja, ki je za bolnike z revmatoidnim artritidom še posebno pomembno,
- oskrbi z informacijskim gradivom (zloženke, brošure in drugo), z gradivom z delavnice in s koristnimi spletnimi povezavami,
- ob koncu delavnice z vprašalnikom preveri, kako dobro so bolniki razumeli snov,
- obvesti, na katero telefonsko številko naj pokličejo v primeru težav. Sestre, ki odgovarjajo na klice, imajo natančna navodila, kako usmeriti bolnika, kaj ga vprašati, kdaj je treba zdravnico obvestiti takoj in kdaj lahko zdravnica bolnika pokliče pozneje, če je tisti hip zasedena. To je zlasti pomembno za bolnike, ki jemljejo biološka zdravila.

V nadaljevanju delavnice bolnike spodbudijo k neformalnemu pogovoru, med katerim lahko postavljajo dodatna vprašanja in delijo svoje izkušnje.

priče vnanje

"To je moj prepород!"

"Ob dobro nadzorovani bolezni je mogoče delati tudi vse do redne upokojitve. Žal pa imamo revmatiki in asovci (osebe z diagnozo ankilozirajoči spondilitis) pri tem lahko zelo hude težave, saj moramo za svoje telo prav vsak dan narediti nekoliko več. Praviloma najteže je zjutraj in tako takrat potrebujemo nekaj več časa "za zagon", in na račun tega prevečkrat slišimo da smo – leni," o svojih izkušnjah in težavah oseb z revmatičnim obolenjem pove Andrej Gregorčič, asovec veteran.

Težave so se začele že pri njegovih 12 letih in najprej nihče ni verjel, da ga je prizadelo revmatično obolenje. Sprva so mu namreč postavili to diagnozo, ankilozirajoči spondilitis nekoliko pozneje. Že kot otrok je veliko časa preživel po bolnišnicah in se kljub temu izučil za radiomehanika. Opravil je 24 let delovne dobe. Kako se spominja teh časov? "Ni lahko živeti s kronično revmatsko boleznijo, vendar menim, da mi je bilo še težje po zaključeni osnovni šoli, ko me kot takega nihče ni želel sprejeti v učno in delavno razmerje kot vajenca, saj o drugačnem šolanju takrat nisem razmišljal zaradi bolezni in pogoste hospitalizacije."

Lahko ni bilo niti družini, ki je seveda morala živeti tudi

skupaj z moževo in očetovo boleznijo. "Žena Milena me je spoznala kot revmatika in me tudi takega sprejela. Ni ji bilo lahko, saj sem bil veliko odsoten zaradi bivanja v bolnišnici ali zdravilišču, velikokrat ji nisem bil ravno v koristno pomoč zaradi hudih bolečin. Kljub prilagojenemu življenju lahko rečem, da sva uspešna, imava družino, dom, vnukinji, vnuka ... Družina je sprejela mojo revmo in z njo živi. Hvala Mileni, Andreji, Juretu."

Napredek je na neki način novo življenje prinesel tudi našemu sogovorniku. "Stroka, tako medicinska kot farmacevtska, je v zadnjih petnajstih letih naredila velik korak naprej. Zdravljenje revmatičnih bolezni se je bistveno spremenilo in tako sem tudi sam dočakal "boljše čase za revmatike". Že tretje leto se zdravim z biološkimi zdravili in to je prepород v mojem življenju. Ni vsakodnevnih hudih bolečin, jutranje okorelosti in podobnih težav, ki so mi krojile življenje več kot petdeset let," ob koncu pogovora z optimizmom dodaja gospod Andrej Gregorčič.

priljubljen

"Zdravnik mi je vrnil življenje!"

To so besede, s katerimi je gospa Neva Sosič, upokojena germanistka, kratko in slikovito opisala svojega revmatologa, prof. dr. Matija Tomšiča. Ko je razkrito ozadje njene kalvarije, ki jo je morala prestati, se lahko z njo vsakdo samo strinja. "Iz domala nepokretne ženske, v kakršno me je spremenil revmatoidni artritis, ko nisem mogla ne samostojno vstati iz postelje ne hoditi in ne skrbeti zase, ko se nisem mogla obleči ali počesati, sestri ali vstati s stola, me z zdravljenjem ni le vnovič postavil na noge – predvsem je dosegel, da sem se znova počutila kot človek z dostojanstvom," svojo pripoved začne gospa Sosič. Bolezen jo je pred sedemnajstimi leti doletela povsem nepripravljeno, dobesedno čez noč. "Začelo se je nenadoma, z otekanjem gležnjev in s hudimi bolečinami v zapestjih, ki so se hitro razširile na vse telo. Prebedela sem cele noči in sprva sem bila prepričana, da gre za ukleščene živce. Šla sem na več pregledov, pravega odgovora na vprašanje, kaj mi je, pa nisem dobila. Posledice bolezni so se začele kazati tudi na delovnem mestu. V nekem trenutku sem morala zaradi popolne izgorelosti in izčrpanosti na bolniški dopust. Po večmesečnem iskanju odgovora in prave diagnoze sem prišla do prof. dr. Tomšiča, ki me je nemudoma sprejel v bolnišnico. Po številnih preiskavah je tudi postavil diagnozo – revmatoidni artritis. To je bil obenem trenutek, ko sem stopila na pot do prave rešitve. Začela sva z zdravljenjem, ki zavirajo vnetje in blažijo bolečino – že kmalu po začetku zdravljenja so se pokazali prvi rezultati. Bolečina se je rahlo unesla, toda moje stanje še vedno ni bilo zadovoljivo. Okrepila se je vsakič, ko sem bila dalj časa v delovnem zagonu. Moje delo je pogosto trajalo tudi po ves dan, delovnik

je bil zelo nepredvidljiv in podaljšan. Vse to me je zelo izčrpavalo, obenem pa sem začela jemati vse več protibolečinskih tablet. Bala sem se, da ne bom zmogla dobro opravljati svojega dela, ki sem ga vedno opravljala nadvse odgovorno. Poskusila sem s skrajšanim delovnim časom, za štiri ure, vendar se je to v praksi izkazalo kot nemogoče, zato sem se odločila za popolno upokojeitev," pripoveduje gospa Sosič in mirno doda, da se ji je v stanju umirjenosti ublažila tudi bolezen. Žal ne za dolgo. Vrsta težkih življenjskih preizkušenj in udarcev, ki so se zvrstili v kratkem obdobju, jo je tako prizadela, da je klonila pod njihovo težo, kar se je neizogibno odrazilo tudi v novem, še težjem zagonu bolezni. "V tistem obdobju mi je prof. dr. Tomšič prvič predpisal biološko zdravljenje, ki pa žal ni dalo pričakovanih zelenih učinkov. Zato sem ga po zdravnikovem nasvetu zamenjala z drugim biološkim zdravilom – in takrat se je moje stanje naposled začelo izboljševati. Občutno izboljševati! Ni šlo le za to, da nisem imela bolečin, še veliko več mi je pomenilo, da sem lahko počela stvari, ki so mi izpolnjevale življenje in me delale to, kar sem! Zdaj spet lahko tudi delam (na univerzi za tretje življenjsko obdobje, op. a.), kar mi je v veliko veselje. Tudi za to sem prof. dr. Tomšiču neizmerno hvaležna, saj me je nenehno bodril, naj ne opustim dejavnosti, ki so smisel mojega življenja, ni dovolil, da bi obupala, ko mi je bilo najtežje. Ni si lahko predstavljal, kako težko je bilo na trenutke, k sreči pa so bolečine, nepokretnost ter sto in ena ovira, ki mi jo je postavila bolezen, zdaj le še spomin. Nadomestili so jih energija, volja, delo in najrazličnejše dejavnosti, ki mi bogatijo življenje," sklene svojo pripoved gospa Neva Sosič.

edina prava pot

PARTNERSTVO V ZDRAVLJENJU



Mag. Metka Koren Krajnc: "Nezdravljena bolezen postopoma privede do popolne okvare sklepov."

Partnerski odnos zdravljenja se vpenja v vse nivoje zdravljenja revmatoidnega artritisa. Bolezen je možno dosti lažje obvladovati, če jo bolnik razume, poleg tega pa je bolnikova vpetost v celoten proces zdravljenja nujen tudi zato, ker gre za njegovo telo, zato je prav, da soodloča pri zdravljenju. Soodločanje pa je odgovornost, ki mora temeljiti predvsem na obveščenosti in določeni meri znanja, razmišljata **mag. Metka Koren Krajnc**, revmatologinja z UKC Maribor ter **Žiga Rotar**, revmatolog z UKC Ljubljana. Bolnik je tisti, ki bo jemal zdravila, zato, pravita, je potrebno pri uvajanju terapije imeti v mislih ne le težino bolezni, ampak tudi bolnikove želje in načina življenja, starost, načrte glede potomstva ...

Obveščenost je torej nujna in predpogoj za uspešno zdravljenje. In kaj je tisto, kar mora vsak bolnik nujno vedeti pred začetkom zdravljenja? Dr. Koren Krajnc: "Vsak bolnik bi pred začetkom zdravljenja moral vedeti, da nezdravljena bolezen postopoma privede do popolne okvare sklepov. Lahko postane celo tako hudo, da ne more vstati iz postelje, izvajati osnovne nege, si pripraviti hrane, ... Poznati mora tveganja in po drugi strani tudi neželene učinke zdravil ter kako se jim lahko izogne."

Smernice zdravljenja do cilja so razvili na osnovi spoznanj raziskav, ki so pokazale, da lahko tudi z zdravili, ki so dostopna že desetletja, in novejšimi (t.i. biološkimi) zdravili, "dosežemo bistveno več, kot smo dosegli v preteklosti, če le izberemo pravo strategijo. Najboljše uspehe zdravljenja dosežemo,

"Bolnik je ključni element za uspešno zdravljenje v strategiji do cilja. Nekatere revmatološke ambulante pri nas že organizirajo izobraževanja za bolnike z novoodkrito boleznijo. V naši ambulanti smo v izobraževanje bolnikov vključili tudi dodatno usposobljene medicinske sestre."

če z bolnikom že ob postavitvi diagnoze zastavimo jasen cilj zdravljenja. Za večino bolnikov z novo odkritim revmatoidnim artritisom je cilj remisija, torej stanje brez simptomov in znakov bolezni, ali nizko aktivna bolezen. Aktivnost bolezni med zdravljenjem redno spremljamo. Spremljamo število bolečih in oteklih sklepov, bolnikovo osebno občutenje aktivnosti bolezni in laboratorijske kazalce vnetne aktivnosti. Na podlagi teh izračunamo sestavljeno merilo aktivnosti kot je npr. DAS28, ki je podano z eno samo številko. Od aktivnosti bolezni je odvisno tudi zdravljenje. Ko ciljno aktivnost bolezni dosežemo, jo želimo z zdravljenjem vzdrževati, saj le tako preprečimo ali zelo upočasnimo nastanek trajnih okvar sklepov, ki bolnika lahko ovirajo v vsakodnevni aktivnostih in mu bistveno zmanjšajo kakovost življenja," pojasnjuje dr. Rotar in nadaljuje, da za bolnike, ki so za revmatoidnim artritisom zboleli v zadnjih petih letih, je tovrsten način obravnave samoumeven in naj drugačnega ne bi niti poznali. "Skupaj z bolniki z dolgo trajajočo boleznijo, ki je morda že privedla do trajnih okvar sklepov, ugotavljamo, da bolezen z novim pristopom lahko nadzorujemo bistveno bolje, kot smo jo v preteklosti, vendar se moramo občasno zadovoljiti tudi z manj ambicioznim ciljem, kot je remisija bolezni," pojasnjuje dr. Rotar.

Cilji dosegljivi le ob sodelovanju

Cilji zdravljenja revmatoidnega artritisa so jasni, strategija, kako do njih priti, pa prav tako. A vse to je možno doseči poleg dobrega načrtovanja zdravljenja le z doslednim sodelovanjem bolnikov. Kot pravi dr. Koren Krajnc, je revmatoidni artritis kronična bolezen, ki jo zdravijo z vrsto različnih zdravil, vsaka skupina pa ima svoj točno določen namen. Bolniki morajo natančno razumeti, zakaj oziroma čemu je določeno namenjeno in kaj z njim skušajo doseči. "Razumeti morajo, da takrat, ko je dosežen prvi cilj in bolečina preneha, ne smemo odnehati, saj se zdravljenje na tej točki v resnici šele začne. Če tega ne razumejo, je veliko možnosti, da bodo zdravila opustili, misleč da jih ne potrebujejo, ker težav nimajo več. Samo redno in pravilno jemanje zdravil zagotavlja tudi njihovo učinkovitost. Zato toliko poudarjamo pomen pogovora z bolnikom in edukacije o bolezni, njenem razvoju, potrebi po zdravljenju, zdravilih, njihovih neželenih učinkih, možnih zapletih zdravljenja in pravilnem ukrepanju ob njih."

Dr. Rotar pa ob tem še doda, da nad zdravljenjem praviloma obupajo slabo motivirani bolniki, ki imajo navadno premalo podatkov o bolezni. "Pri nekaterih zdravilih traja tudi več tednov, preden pokažejo učinek ali pa je strah pred posledicami opisanih neželenih učinkov teh zdravil večji od strahu pred posledicami same bolezni. Motiviranost za zdravljenje je slabša tudi takrat, kadar bolnik nima težav. Raziskave in izkušnje kažejo, da se slabo motivirani bolniki pogosteje ne držijo navodil za zdravljenje kot tisti, ki so ustrezno motivirani, t.j. tistih, ki se zavedajo, da je njihov prispevek pri zdravljenju ključnega pomena za izhod njihove bolezni, zdravnik pa je njihov partner, ki jim lahko pri tem pomaga z nasveti in dognanji o sodobnem zdravljenju revmatoidnega artritisa."

Želje so različne

Sogovornika poudarjata, da so cilji zdravljenja revmatoidnega artritisa raznoliki in mnogoteri, niso pa za vse bolnike tudi enaki. Predvsem velja, da se je potrebno približati posamezniku in njegovim željam oziroma življenjskemu slogu. "Za nekoga je cilj, da bo lahko hodil, za drugega, da se bo lahko ukvarjal s priljubljenim športom, za kakšno žensko, da bo lahko vrtnarila ali kvačkala ... Prisluhni je potrebno vsakemu bolniku posebej in skušati zdravljenje načrtovati tako, da bodo njegove želje upoštevane. Samo tako bomo tudi dosegli, da bo motiviran za zdravljenje in bo tudi sledil vsem priporočilom," pove dr. Koren Krajnc, dr. Rotar pa doda, da: "se je v zadnjem desetletju, odkar imamo na voljo nove strategije zdravljenja in nova zdravila, izhod zdravljenja revmatoidnega artritisa dramatično izboljšal. Ker vzroka za bolezen ne poznamo oziroma trenutna spoznanja kažejo, da je vzrokov verjetno več, ni nepričakovano, da je ne znamo pozdraviti. Za vzdrževanje remisije ali nizke aktivnosti bolezni in dolgoročno ohranjanje zdravja priporočam redno jemanje zdravil, ki jih predlaga revmatolog. Prenehanje zdravljenja v večini primerov privede do zvečanja aktivnosti bolezni že v nekaj tednih do mesecih. Za varnost zdravljenja je pomembno tudi redno laboratorijsko spremljanje, ki ga navadno po priporočilu revmatologa izvaja družinski zdravnik. Zelo pomembno se mi zdi tudi, da bolniki z revmatoidnim artritisom ne kadijo, saj kajenje lahko poslabša revmatoidni artritis, poleg tega pa tako kot nezadostno zdravljeni revmatoidni artritis, zveča tveganje za srčno žilne bolezni kot so srčni infarkt in možganska kap."

Dr. Rotar: "Ker želimo bolnikom približati strategijo zdravljenja do cilja in želimo, da bi se zavedali svoje ključne vloge pri zdravljenju revmatoidnega artritisa, pripravljamo delavnico, na kateri bomo slovenskim revmatologom in drugim zdravstvenim delavcem, ki sodelujejo pri obravnavi bolnikov z revmatoidnim artritisom, predstavili nadgradnjo strategije zdravljenja do cilja, ki vključuje tehniko motivacijskega pogovora, pa tudi informativne materiale, ki na bolniku dostopen način predstavljajo ključne podatke o njegovi bolezni, namenu in metodah zdravljenja do cilja; njegovi in zdravnikovi vlogi pri zdravljenju ter dostopnih zdravilih in njihovih neželenih učinkih. Omenjena delavnica in materiali so plod znanja in dela mednarodnih strokovnjakov in predstavnikov bolnikov z revmatoidnim artritisom, ki so razvili strategijo zdravljenja do cilja."

priloge

vsamoznane

"Spet se počutim koristno!"

Ukvarjanje s fotografijo, pisanje člankov, sodelovanje pri mladinskem oratoriju, spremljanje dogodkov vseh društev v lokalnem okolju in njihovo obeleževanje v petih medijih, dejavnost v društvu revmatikov, pri tem pa še redno delo v osnovni šoli ter skrb za dom in družino. To je najkrajša osebna izkaznica gospe Helene Murgelj, vsestranske ženske v najlepših letih, ki zna uživati življenjske radosti, zlasti po težkih preizkušnjah, s katerima se je srečala skoraj sočasno: nezmožnostjo, da bi imela biološkega otroka, in s hudim revmatoidnim artritisom. Obe bolečini sta jo, vsaka po svoje, zadeli pred desetimi leti. Takrat se je morala dokončno sprijazniti z dejstvom, da bo edina pot do otroka vodila prek posvojitve, kar se je na njeno in možovo veliko srečo tudi hitro zgodilo. Zdaj sta srečna in ponosna starša osemnajstletne Sandre, ki se pripravlja na študij na Akademiji za glasbo. Druga, popolnoma drugačna bolečina je vznikala iz sklepov. Bolečine so nastopile dobesedno čez noč, sprva v desnem kolenu, že kmalu pa so se razširile na sklepe in mišice celotnega telesa. Iz poprej dejavne osebe se je prelevila v skorajda nepokretno žensko, ki je dobri dve leti preživela na bolniškem dopustu. Številne preiskave in obiski različnih zdravnikov so po nekaj mesecih vendarle prinesli končno diagnozo: revmatoidni artritis. Zdravnica, dr. Čeh, ki jo je spremljala vse od postavitve diagnoze in kateri je še zdaj neizmerno hvaležna za ves trud in strokovno vodenje bolezni, je uvedla zdravljenje z vsemi standardnimi klasičnimi zdravili za zdravljenje te bolezni, ki pa niso imela velikega učinka. "V nekem trenutku sem bila tako prežeta z bolečino, da nisem bila zmožna opravljati niti osnovnih opravil. Vstati iz postelje, oditi na stranišče, poskrbeti za osebno higieno, dvigniti žlico, skuhati ... vse to je bilo domala nemogoče. Bila sem popolnoma odvisna od moževe pomoči. Bolelo me je vsepovsod. Prsti na rokah in nogah, kolena, zapestja, ramena ... Na zapestju so mi opravili operacijo, saj je zaradi ciste kost ob sklepu skoraj izgubila, zato so mi vstavili vsadek. Bila sem nepopisno utrujena. Po nekaj letih te kalvarije in preizkušanja različnih zdravil mi je revmatologinja predpisala biološko zdravilo. Takrat se je v moje življenje začelo vračati upanje, saj je naposled prišlo do izboljšanja. V zadnjih petih letih sem zamenjala tri biološka zdravila, saj sta prvi dve po dveh letih postali manj učinkoviti. Hkrati s tem, ko mi je predpisala biološka zdravila, mi je vrnila življenje – in znova se počutim kot človek. Dobesedno. Čeprav delam

za skrajšani delovni čas, saj sem zadnja štiri leta delno invalidsko upokojena, spet lahko delam in se počutim koristno, dejavna sem na številnih področjih, lahko se ukvarjam s stvarmi, ki me izpolnjujejo in mojemu življenju dajejo smisel. Resnično sem hvaležna za ta dar, hvaležna pa sem tudi predsedniku dolenjske podružnice društva revmatikov, gospodu Gregorčiču, ki je zdaj tudi predsednik zveze društev, da me je povabil v njihove vrste. Tam sem spoznala veliko sotrpinov. V resnici drži, kar sem prebrala v nekem članku: da bolezen laže premaguješ, če v njej nisi sam," sklene svojo pripoved pogumna gospa Helena Murgelj.



"Pes Nik mi pomaga tudi pri gibanju. Med sprehajanjem z njim hodim hitreje, poleg tega oddaja pozitivno energijo. Gibanje je nadvse pomembno za moje zdravje, zato se redno udeležujem rekreativnih pohodov, ki jih prireja Društvo revmatikov Dolenjske in Bele krajine."



DRUŠTVO REVMATIKOV SLOVENIJE

Društvo revmatikov Slovenije je namenjeno pomoči vsem revmatikom pri ugotavljanju in zadovoljevanju njihovih posebnih potreb, ki jih prinaša ta bolezen. V okviru društva izvajajo posebne socialne programe, ki preprečujejo in blažijo fizične in psihosocialne posledice bolezni ter pripomorejo k boljši vključenosti revmatikov v ožje in širše družbeno okolje, prek različnih dejavnosti tudi zmanjšujejo diskriminacijo revmatikov. V društvo se lahko včlani vsak slovenski državljan s potrjeno diagnozo vnetnega revmatskega obolenja.

Poleg rednih članov se v društvo lahko kot podporni člani včlanijo tudi svojci obolelih, posebna skupina so družine otrok z juvenilnim artritisom. Društvo ima sedež s podružnico v Ljubljani ter še 12 podružnic po vsej Sloveniji.

(Prilagojeno) redno gibanje

"Prav zaradi podružnic lahko za člane v vseh krajih, kjer delujejo, organiziramo različne programe prilagojenih aktivnosti. Povsod jim tako nudimo strokovno vodeno telovadbo, v večini podružnic imajo na voljo tudi plavanje s hidroterapijo. Vodje podružnic pripravljajo lokalna izobraževanja ter organizirajo lokalne pohode. Nadvse pomemben je stik z tistimi člani, ki niso več dovolj gibljivi, da bi prihajali na srečanja," našteva prednosti članstva v društvu njegov predsednik Andrej Gregorčič. Društvo ima status nacionalne reprezentativne invalidske organizacije in tako skrbi tudi za ozaveščanje nečlanov ter širše družbe. "Organiziramo medsebojno pomoč in brezplačna izobraževanja, na katera lahko pride kdor koli. Na teh srečanjih predavajo strokovnjaki, ki sodelujejo pri obravnavi revmatskih obolenj vseh vrst."

Vsakoletni seminarji ob koncu tedna

Izobraževanja in usposabljanja odraslih revmatikov vsako leto izvajajo tudi v obliki t. i. vikend-seminarjev. Rdeča nit vseh lanskih tovrstnih srečanj je bila pomen redne vadbe in fizične aktivnosti za revmatike, s čimer so sledili geslu Evropske lige za boj proti revmatizmu za leti 2011 in 2012 "Z gibanjem do boljšega počutja". Na seminarjih, namenjenih članom in njihovim partnerjem, poleg strokovnih predavanj organizirajo še rehabilitacijsko vadbo, kopanje, ogled lokalnih znamenitosti in medsebojna druženja z izmenjavo izkušenj.

Tudi za letos so pripravili štiri zanimiva srečanja, prav maja bo tako seminar o revmatoidnem artritisu, in sicer v Strunjanu. Vse podrobnosti v povezavi s tem in letošnjima še preostalima dvema seminarjema (junija o SLE in Sjögrenovemu sindromu ter oktobra o ankilozirajočem spondilitisu) je mogoče najti na društveni spletni strani.

Ugodnejše aktivne počitnice, družabni pohodi

"Poleg omenjenih seminarjev Društvo revmatikov Slovenije pripravlja tudi številne druge izobraževalne vsebine, ki potekajo vse leto na državni, regionalni in lokalni ravni. Izvedli smo številna družinska in regijska srečanja po podružnicah z enim ali več predavanji," še našteva predsednik društva. V čedalje težjih časih pa je zagotovo dobrodošla tudi možnost nekoliko ugodnejših aktivnih počitnic in člani društva imajo tudi to – po posebnih cenah lahko za teden dni (praviloma od sobote do sobote) najamejo apartma v Termah Vivat in Zreče. Med številnimi družabnimi dogodki pa velja omeniti tudi t. i. skupne društvene pohode, na katerih gibanje združujejo s kulturnimi dejavnostmi. Tudi podatke o teh je mogoče najti na njihovi spletni strani.

Zbrani odgovori glede bioloških zdravil

"V Društvu revmatikov Slovenije smo prejeli veliko vprašanj bolnikov in njihovih svojcev o zdravljenju vnetnih revmatičnih bolezni z biološkimi zdravili. Zato smo se odločili, da bolnikom ob podpori stroke pomagamo najti ustrezne odgovore na vprašanja o vnetnih revmatičnih boleznih in njihovem zdravljenju, s poudarkom na bioloških zdravilih," poudarja Andrej Gregorčič. S posebno akcijo so tako zbrali 49 različnih vprašanj, na katera so odgovorili specialisti revmatologije, celoto pa so izdali v brošuri z naslovom "Naš vsakdan. Brez bolečin – odgovori strokovnjakov o bioloških zdravilih". Brošuro so po pošti prejeli vsi redni člani društva, brezplačno za vsakogar je dostopna na spletni strani www.revmatik.si.

KOLOFON

skrb zase, priloga revije viva, revije za boljše življenje, poljanska 6, 1000 ljubljana

• urednica: **maja južnič sotlar** • novinarki: **maja južnič sotlar** in **tina kralj** • jezikovni pregled: **aleksandra rekar** • art direktor:

žare kerin • operativno oblikovanje: **grega žunič** • foto: **grega žunič** in **marko pigac**

• založnik: **studio moderna storitve d.o.o.** • tisk: **delo-tér, d.d.** maj 2013